

## Informations pour les écoles

Dans le cas d'une dyskinésie ciliaire primitive (DCP), le mouvement des cils est altéré. Les cils ressemblent à des poils microscopiques et sont disposés dans les voies aériennes, dans les poumons, le nez et les oreilles. Ils agissent pour nettoyer les voies aériennes des muqueuses et des débris en battant constamment de manière coordonnée, en déplaçant le mucus vers l'arrière de la gorge où il peut être avalé. Si les cils ne fonctionnent pas correctement, il faut évacuer le mucus, il doit être éliminé manuellement grâce à la kinésithérapie respiratoire, à l'exercice, au souffle du nez et éventuellement au rinçage nasal.

La DCP est un trouble génétique rare qui affecte un certain nombre d'organes dans le corps. En particulier, il peut conduire à des infections chroniques des poumons, des sinus et des oreilles.

Les enfants atteints de la DCP ont généralement une toux humide et / ou un nez qui coule; Cependant, cela est rarement contagieux pour les enfants en bonne santé. Pour les personnes atteintes de la DCP, la toux est essentielle pour déplacer le mucus hors des voies aériennes et doit être encouragée, surtout après l'exercice. Des mouchoirs devraient être disponibles pour permettre aux enfants de tousser de se moucher pendant toute la journée à l'école.

La perte auditive intermittente est fréquente chez les DCP, en particulier lorsqu'il fait froid. C'est parce que les cils sont en partie responsables de l'élimination du mucus des oreilles. Si les cils ne fonctionnent pas, la formation de liquide peut entraîner une adhérence récurrente. Alors que les diabolo sont souvent utilisés dans le traitement des enfants ayant une otite séreuse, chez ceux qui présentent une DCP, ils se révèlent moins bénéfiques. Le traitement de cette situation est donc de surveiller l'audition régulièrement et de l'aider avec des prothèses auditives si nécessaire. L'équipe médicale surveillera régulièrement l'audition des enfants, néanmoins si vous avez des problèmes concernant leur audition ou si vous constatez des comportements perturbateurs inexplicables, le développement de la parole retardée, la lecture sur les lèvres, la parole élevée, l'échec de la réponse, etc. , tenez au courant les parents d'un problème potentiel au niveau de l'audition.

Environ 50% des enfants atteints de la DCP ont leurs organes internes inversés (en miroir), c'est-à-dire que leurs organes se situent du côté opposé du corps vers l'endroit où ils se trouvent normalement. Cela n'affecte pas les enfants au jour le jour mais cela peut être des informations importantes à partager en cas d'urgence.

Certains enfants atteints de la DCP peuvent souffrir d'infections répétées à cause d'une accumulation de mucus, cela peut entraîner de nombreuses absences de l'école. Parfois, les enfants sont admis à l'hôpital pendant deux semaines (ou plus) pour la prise d'antibiotiques intraveineux et de kinésithérapie respiratoire. Pendant ce temps, l'école de l'hôpital sera en contact avec vous pour vous assurer que l'enfant ne manque pas trop d'apprentissage. Les examens peuvent être facilités à l'hôpital si nécessaire. Cela dit, nous nous attendons à ce que la plupart

des enfants avec la DCP aient des niveaux de fréquentation dans les limites normales (> 92%). À partir du moment que les rendez-vous médicaux ne comptent pas dans des chiffres de présence non autorisés, veillez à ce que l'enfant ne soit pas exclu de tout programme d'attribution de présence s'il manque à l'école que pour son rendez-vous à l'hôpital.

L'exercice physique, en plus de la kinésithérapie respiratoire, est essentiel pour améliorer la fluidité du mucus. Les enfants avec la DCP devraient pouvoir suivre leurs pairs et participer activement aux activités physiques et aux journées sportives. Parfois, certains enfants peuvent avoir de l'asthme, en plus de la DCP, et ils devraient donc avoir besoin d'utiliser des inhalateurs avant l'exercice. Cela ne devrait pas les empêcher de participer à un sport. Une petite proportion d'enfants atteints de la DCP ont également des problèmes cardiaques associés et cela peut avoir une incidence sur leur capacité d'exercice. Si tel est le cas, les parents de l'enfant seront conscients de cette limitation. N'oubliez pas de fournir des mouchoirs afin que l'enfant puisse se nettoyer pendant et après l'exercice.

Les écoles peuvent aider les enfants avec la DCP de la manière suivante:

- Asseoir l'enfant à l'avant de la classe face à l'enseignant afin d'éviter tout apprentissage oublié associé à la perte auditive. Il est conseillé de l'asseoir au deuxième rang afin qu'il voit les autres enfants réagir à un bruit provenant de derrière.
- Encouragez l'enfant à nettoyer son nez avant de faire des séances de cuisine ou de dégustation en classe. Ceci est important à la fois pour une bonne hygiène alimentaire et mais aussi pour que leur sens du goût ne soit pas altéré en raison d'un nez bouché.
- Fournir des mouchoirs (et un endroit pour nettoyer le nez en privé si nécessaire) si nécessaire. Demandez doucement à l'enfant de nettoyer son nez régulièrement, car ils ne savent peut-être pas que leur nez est en train de couler. Il est utile pour l'enfant d'être près d'une poubelle pour se débarrasser des mouchoirs.
- Assurer la liaison entre l'école et l'hôpital pour aider l'enfant à suivre son travail scolaire.
- Assurez-vous que les enfants puissent boire librement pour rendre leur mucus moins épais et plus facile à nettoyer.